

Tartu Ülikool
Sotsiaal- ja haridusteaduskond
Sotsioloogia ja sotsiaalpoliitika instituut

MAILI MÄEHUNT

TSÜSTILISE FIBROOSI HAIGED RÄÄGIVAD OMA IGAPÄEVAELUST
Bakalaureusetöö

Juhendaja: MSW Marju Selg

Tartu 2012

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud

Maili Mäehunt, 09.07.2012

ABSTRACT

Bachelor thesis in "Cystic fibrosis patients talk about their daily lives" written by Maili Mäehunt

The study is based on the existential direction of social work and the objective of the bachelor thesis is to find out, how people with cystic fibrosis give sense to their everyday life and how they cope with an incurable disease.

The study was conducted using qualitative method, focus group interview and individual interviews. Focus group interview and individual interviews were conducted with four people diagnosed with cystic fibrosis who were aged between 20-30 years.

Data analysis of the research results revealed that people with an incurable disease have very few and limited options. They are discontented with their choices, yet they would not change anything in their lives. Through their lives they have felt special treatment by society, but they are hopeful about their future especially because of the rapid development of medicine.

SISUKORD

ABSTRACT	3
SISUKORD	4
SISSEJUHATUS	5
I KIRJANDUSE ÜLEVAADE JA PROBLEEMI SÕNASTAMINE.....	6
1.1 Eksistentsialismi ideed sotsiaaltöös.....	6
1.2 Kuidas mõjutab tsüstiline fibroos inimese elu.....	8
1.3 Parandamatu haige abistamine lähtudes eksistentsiaalsest sotsiaaltööst.....	10
1.4 Tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu.....	13
1.5 Probleemi sõnastamine ja uurimuse eesmärk	15
II METOODIKA	16
2.1 Uurimusmeetodi valik	16
2.2 Uurimuses osalejad.....	16
2.3 Andmekogumine	16
2.4 Andmeanalüüsimeetod	17
2.5 Fookusgrüpiintervjuu küsitavus parandamatult haigete arvamuste uurimisel	18
III ANALÜÜS	20
IV ARUTELU	28
KOKKUVÕTE	33
KASUTATUD KIRJANDUS	34
Lisa 1	36
Lisa 2	37

SISSEJUHATUS

Aastasadu on inimesed arutlenud selliste teemade üle, nagu kes ma olen ja milleks elada. Elamise mõttest on ka paljud filosoofid filosofeerinud ja leidnud erinevaid mõtteid. Igapäevaselt pole tavaks jagada üksteisega väga sügavaid mõtteid ja tundeid, kuid seda tehakse siiski elu kriitilisematel hetkedel, kui hinges on meeleheide, lein, süü, häbitunne, võõrandumine. Neil hetkedel püüame vaadata enda sisse või pöördume kellegi või millegi poole abi saamiseks. Kuidas aga elavad need inimesed, kes on alates lapsepõlvest olnud teadlikud oma piiratud eluajast, sest neil on parandamatu haigus? Kelle või mille poole pöörduvad nad abi saamiseks?

Käesolev bakalaureusetöö keskendub tsüstilise fibroosi haigete mõtetele oma elust. Minu eesmärk on uurida, kuidas tsüstilise fibroosi haiged mõtestavad oma igapäevaelu ja toimetulekut parandamatu haigusega. Uurimus põhineb eksistentsiaalsel sotsiaaltöö suunal. Töös uurin, kuidas kirjeldavad tsüstilise fibroosi haiged igapäevaelu koos parandamatu haigusega, kuidas nad mõtestavad juba elatud elu ja millisena näevad oma tulevikku.

Minu bakalaureusetöö on sotsiaaltöös oluline, sest see annab teavet, kuidas mõista ja toetada inimesi, kes elavad raske haigusega. Saadud teadmised aitavad arendada koostööd tervishoiu ja sotsiaaltöö vahel, et toetada krooniliselt haigeid inimesi oma probleemidega toimetulemisel. See loob haigetele kvaliteetsema elu.

Bakalaureusetöö jaguneb kolmeks peatükiks, need omakorda alapeatükkideks. Esimeses peatükis tutvustan eksistentsiaalset sotsiaaltööd ning tsüstilist fibroosi. Teises peatükis annan ülevaate uurimustöö metoodikast: andmekogumis- ja analüüsimeetodist, ja uurimuse eetilistest aspektidest. Kolmandas peatükis esitan analüüsi ja arutelu. Töö lõpeb kokkuvõttega.

I KIRJANDUSE ÜLEVAADE JA PROBLEEMI SÕNASTAMINE

1.1 Eksistentsialismi ideed sotsiaaltöös

Sõna eksistentsialism tähendab filosoofilises kõnepruugis enamasti filosoofiat, mis on orienteeritud inimlikule eksistentsile (Tirol 2009: 311). See on keeruline filosoofia, millel on pikk ajalugu (Macquarrie 1973, ref Stepney, Ford 2000: 117). 1930. aastate Saksamaal kogus eksistentsifilosoofia populaarsusust tänu psühhiaatrist filosoofi Karl Theodor Jaspersi tegevusele (Tirol 2009: 311). Eksistentsialism saavutas oma haripunkti II maailmasõja järgses masenduses (Reimand 2012). Sellest lähtuvalt arvan ma, et eksistentsiaalset lähenemist saab kasutada ka parandamatute haigete puhul, kuna nende emotsionaalses seisundis on mitmeid sarnasusi sõja koleduste all kannatavate inimeste emotsionaalse seisundiga. Eksistentsialistliku lähenemise tuumaks on inimese vabadus ja iseseisvus oma valikute tegemisel. Eksistentsialistliku elustiili juurde kuulub igal juhul iseolemise- ja sõltumatusetaotlus, võibolla ka omalaadi individualism (Tirol 2009: 313). Sõja ja parandamatu haiguse tõttu kaotab inimene suure osa oma iseseisvusest ja vabadusest, kuna need asjaolud on temast sõltumatud ja ta ei saa neid ise oma elust kõrvaldada. Seetõttu on vajalik suurendada inimese vabadust, sõltumatust ja iseseisvust muudes valdkondades, et kompenseerida isikliku vabaduse kaotust sõja või haiguse tõttu. Kuigi eksistentsialism ei suuda pakkuda lihtsaid vastuseid, aitab see mõista inimese eksistentsi laialdasemalt, aga ka olukordades kus valu, kannatus, kaotus ja rõhutatus on reaalsus (Stepney, Ford 2000: 123). „Eksistentsialism rõhutab, et meie minevikutõlgendus on oluline. Kuidas me seda teeme ja käitumine tuleviku suhtes annab meie elule tähenduse. Läbi enese vabaduse on inimesed võimelised looma ja ennast defineerima.“ (Payne 2005: 200)

Taanlast Soren Aabye Kierkegaardi peetakse üksmeelselt nüüdisaegse eksistentsiaalfilosoofia isaks ning prantsuse filosoof kirjanik Jean-Paul Sartre on üks silmapaistvam eksistentsialismi esindaja (Tirol 2009: 311, 312, 333). Sartre'i ideed on aga eriti olulised just sotsiaaltöö teooriate puhul (Blom 1994 ref. Payne 2005: 182). Sartre'i (2009) üheks põhiteemaks on ängistuses ja hüljatud inimene, kes ei saa vabalt valida oma olemist. Inimene on sidunud

ennast paratamatult seaduste ja normidega, mida ta on sunnitud täitma. Seega on inimesel kohustus olla vastutav iseenda elu eest, millega kaasneb ka äng.

Inimese olemine on seotud sotsiaalse keskkonnaga ja teda mõjutavad erinevad inimsuhted. Sageli tekivad inimestel igapäevaelus olukorrad, kus nad ei tule toime iseenda ja ümbritsevaga. Sellistes olukordades nad vajavad midagi, mida nad ei suuda väljendada, mis aitaks neil vähendada rahulolematust ja leevendada tundeelust tekkinud pingeid.

„Eksistentsiaalse sotsiaaltöö aluseks on filosoofiline vaade, mis rõhutab indiviidi baasilist iseseisvust ja valikuvabadust. Eksistentsiaalse sotsiaaltöö keskseteks teemadeks on illusioonide purunemine seoses valitsevate moraalinormidega, tähenduslikkuse tunde leidmine kannatustest, dialoogi vajalikkus ja sotsiaaltöötaja ustavus kliendi enesemääramise põhimõttele.“ (Barker 1999: 160-161)

Need on teemad, mis läbivad haigete inimeste kogu elu, nad peavad õppima haigusega elama, seda aktsepteerima ja mõistma selle kulgu. Neil tuleb hakkama saada pidevate ühiskonna normidega, kuigi haigus sunnib neid käituma teisiti, keskkonda mitesobimisega ning kaaslaste mõistmatusega. Haigete igapäeva elus kajastuvad teemad on needsamad, millele keskendub eksistentsialism ja mis puudutavad elu tumedamat poolt: ängistus, süü, meeleheide, tähendusetus ja kurbus.

Paratamatust haigusest tulenevalt on haigete elus võimalused piiratud. Nende minevikus ja tulevikus on vähe valikuid, neil on hingeliselt raskeid hetki, ühiskonnast tõrjutuna tundmist, palju negatiivsust, kuid nad ei ole siiski alla andnud, vaid teevad tulevikuplaane. Parandamatutel haigetel on eesmärgid, unistused, kuid samas nende saavutamist raskendavad ühiskonna olevad piirangud. Mis oleks õige suund, mida mööda minna, et parandamatute haigete igapäevaelu ei oleks niivõrd piiratud?

Eksistentsialism on oluline suund, sest see võtab eksisteerimise fakti kui lähtepunkti ja üritab mõista seda eksisteerimist, tehes järeldusi igapäevaelust, püüdes mõista raskusi ja paradokse (Stepney, Ford 2000: 122). Reimand (2012) ütleb järgmist: „Olemise filosoofias on tähtis inimene tema sügavas subjektiivsuses, tema ajutises valikuvabaduses, millest tõuseb ängistus,

mis kujundab ja moonutab siseelu ning toimimist ühiskonnas. See, mis on praegu, on tulenev sellest, mis on olnud varem, aga praegu enam ei ole. Ühesõnaga subjekt on midagi väga keerulist, mis sõltub ümbrusest, minevikust, hingelistest protsessidest, ühiskonnast.“ Haigetele inimesele on oluline mõista oma haiguse kulgu. Tal on vaja toime tulla haigusest tingitud emotsionaalse ängistusega ja eksistentsialism on selleks üks võimalus.

1.2 Kuidas mõjutab tsüstiline fibroos inimese elu

Tsüstiline fibroos (TF) on elu lühendav pärilik ainevahetushaigus, mille põhilised sümptomid on sitke röga kurgus ning liiga paks seedeensüüm, mis ei lase toidul seedida. Röga kopsus tekitab pidevat vajadust haigel köhida ning kuna toit ei seedi ära, põhjustab see omakorda pidavaid kõhuvalusid. Esinemissagedus tsüstilise fibroosi haigusel on Euroopas 1:2000, Eestis 1:4500 vastsündinu kohta (Terviseportaal 2012). Tsüstilise fibroosi ravis on toimunud kiire progress, kui viiskümmend aastat tagasi patsiendid surid lapsepõlves, siis juba üheksakümnendate keskpaigaks jõudis 36% patsiente täiskasvanuikka (Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry 1996 ref. Staab jt 1998: 727).

Haigus põhjustab inimestele sotsiaalseid ebamugavusi, mis tõttu nad püüavad varjata oma tegelikku haigust. Sageli püüavad haiged vältida olukordi, kus nad võivad tunda end oma haiguse tõttu halvasti. Haiguse füüsilised nähud nähud takistavad seltskondliku elu, kuna kiire väsimine ja jõuetus ei luba tal osaleda paljudel üritustel või seltskondlikel sündmustel, kus on vaja palju liikuda. Teiselt poolt aga liigesevalud ja köha eripära ei luba haigetel pikalt olla samas asendis, mis tõttu nad saavad osaleda vaid üritustel, kus on võimalus vabalt liikuda.

Eksistentsialismi seisukohalt vaadates võib probleem seisneda selles, et lähenev surm paneb inimesed tundma, et nende valikud on rohkem piiratud, kui need reaalselt on (Payne 2005: 203). Näiteks parandamatu haigusega inimesed võivad vähendada oma sõprusringkonda, selleks, et võimalikud vähesed nende kaotusega leppima peaksid. Seoses piirangutega tekivad eksistentsiaalsed küsimused ja tunded, et miks ma üldse olen olemas? Mis on elu peamine mõte ja kas üldse on mingit mõtet? Haigetel tekib eraku tunne, sest teised on terved aga nemad on haiged. Neil on tunne, et neid ei mõisteta, sest neil on haigus, mille tulemusena nad surevad varem ja kõrval seisjad võivad tõlgendada haigushoogu tõsisemana kui see tegelikult

on. Kaaslaste ees haiguse tõsiduse vähendamiseks võtavad haiged kaitsemehhanismina kasutusele naljad oma haiguse üle. Vaillant (1977 ref. Teiverlaur 2003) ütleb, et huumor aga kujutab endast küpset Ego kaitsemehhanismi, mis võimaldab luua kooskõla isiklike tundmuste ja reaalsuse vahel ilma ebameeldivate emotsioonideta ja kaaslastele pahameelt tekitamata. Naljatlemist ja huumorit peetakse heaks toimetulekuviisiks (Haan 1977, Robinson 1983, Lefcourt 2001 ref. Teiverlaur 2003).

Tulenevalt haigusest tunnevad haiged erinevaid kannatusi näiteks köha, väsimus, jõuetus, mäluhäired, kõhuvalud, liigesevalud ja palju teisi veel. Järgnevalt keskendun eelnevalt nimetatud haigusnähtudest köhale ja kuidas see mõjub haige elukvaliteedile. Haigele on väga ebameeldiv, kui ta pidevalt köhib, sest kaaslased suhtuvad köhahoogudesse negatiivselt. Kui haigel esineb köhahoog rahvarohkes kohas, siis ta ei tegele köhimisega, vaid püüab köha välja köhimise asemel seda summutada, kuna tunneb selle pärast piinlikkust. Talle valmistab muret, et mida inimesed sellest arvavad ning kuidas suhtuvad. Tekkinud ebamugavustunne viib aga alaväärsustundeni, mis toob kaasa kurvameelsust ja ängistust. Haige köhimine meenutab talle pidevalt tema haigust, mis toob kaasa depressiivseid mõtteid, et tema on haige, kuid teised inimesed on terved.

Haigete jaoks on samuti väga raske teema pereloomine, kuna sellega seoses ilmneb palju kannatusi valmistavaid aspekte. Pereloomine on tsüstilise fibroosi haigetele raskusi valmistav, sest haigus kahjustab meestel seemnerakke ning selle tulemusel on mehe viljatud. Naiste munarakud on kahjustunud, kuid neil on siiski võimalus rasestuda. Järglaste raske saamine tekitab madalat enesehinnangut, mis põhjustab hirmu suhteid luua. Kui suhe luuakse, peab vastaspool leppima, et tema teisepoole eluiga on lühendatud ja haiguse süvenedes ka haigusnähud suurenevad.

Haigusest tulenevalt tunnevad haiged veel erinevaid füüsilisi ja psühholoogilisi valusid, mis taaskord põhjustavad ängistust. Haiged teavad, et vaatamata pidevale ravile nad surevad ikkagi enneaegu. Nad on elu peale pahased, sest teised inimesed on terved ja on ebaõiglane, et just nemad on haiged. Parandamatu haigus mõjutab nende arusaama enda eksistentsist, kuid haigus on haigetel osa igapäevaelust. Parandamatu haigus ei tee neid vähem väärtuslikeks ja ei vähenda nende põhivajadusi, mis on samad nagu meil kõigil, et elu oleks kvaliteetsem.

1.3 Parandamatu haige abistamine lähtudes eksistentsiaalsest sotsiaaltööst

Vabadus ja vastutus on inimese eksistentsi põhilised alustalad ning meie elu ilmestab pidev vajadus teha otsuseid ja elada nende tulemuste läbi. Vastutus valida on see, millega peame iga päev elama. Haigetel on vähesed valikud need on piiratud ja kohati justkui olematud, kuid otsused on alati ülimalt tähtsad. Haiglaravist keeldumine või tänane ravimite mitte võtmine võib osutuda saatuslikuks. Kuna haiged peavad igapäevaselt muretsema oma elu, tervise ja üldise hakkamasaamise pärast, siis kaob neil vahel motivatsioon elada.

Sotsiaaltöötaja ülesanne on haigel inimesel või tema perel aidata teha valikuid valdkondades, kus haiged ja perekond seda veel teha saavad. Eriti olukorras, kus halba saatusesse uskumise tõttu inimene ei näe enam valikuvõimalusi, sest inimene, kes saab teada parandamatust haigusest, varajasest surmast, on kaotanud igasuguse usu ellu, toimetulemisse. Teiseks on sotsiaaltöötaja ülesanne mõjutada valikud, mis inimesel üldse on, mõjutades neid ressursside või mõjuvõimu kaudu. See põhimõte nõuab, et töötajad tunnustaksid, et nende kliendid ise on oma saatuse üle otsustajad. (Stepney, Ford 2000: 119) Sotsiaaltöötaja saab aidata haigel leida rahalisi lisaressursse igapäevaeluga paremaks toimetulekuks, hariduse täiendamiseks, ravimite ostmiseks.

On oluline, et koostöö sotsiaaltöötaja ja haige vahel panustab sellesse, mis haige elus olemas on ja ehitab üles kliendi mina. Töötajad peaksid olema poliitiliselt informeeritud sellest, millised üldised, sotsiaalsed ja poliitilised probleemid nende kliente mõjutavad. (Payne 2005: 203)

Eksistentsialism toob välja inimese eksisteerimise keerukuse ja püüab meid hoiatada asjade ülelihtsustamise ohtude eest (Stepney, Ford 2000: 123). Toetudes Sartre'i ideedele, sõnastas Thompson (1992) eksistentsiaalsed väärtused, mida kasutas sotsiaaltöö jaoks. Thompsoni sõnastatud praktikapõhimõtted on heaks juhtnööriks parandamatu haigusega klientide nõustamisel. Igapäevaeluks ja hakkamasaamiseks on haigel vaja teha valikuid, isegi kui need on piiratud või vähesed. Haige peab valikutest leidma sobivaimad ja seadma eesmärgid, sest nagu ütleb ka Frankl (2001: 30) inimene jääb ellu vaid siis, kui ta elab millegi nimel.

Järgnevalt tutvustan olulisemaid eksistentsiaalse praktika põhimõtteid Thompsoni (1992 ref. Payne 2005: 204) järgi, lisades neile näiteid lähtuvalt tsüstilise fibroosi haigete olukorrast.

- Vabadus ja vastutus on põhilised inimese kogemuse alustalad – sotsiaaltöötaja ülesanne on aidata leida kliendil elualasid, kus ta saaks teha valikuid ja aidata tal neid reaalseks muuta. Sotsiaaltöötaja peab ära tundma kliendi käitumises elemente, mis piiravad valikute tegemist ja eemalda need piirangud. Sotsiaaltöötaja ei tohi arvata, et tema klindi käitumine on kindlaks määratud kliendi individuaalsest seisundist ja et tema käitumist ei saa muuta.

Kui tsüstilise fibroosi haige kopsud on kahjustunud, siis ta pidevalt köhib. Kui selline klient sooviks olla näitleja, kuid tunneb, et tema köha võib lavastuse rikkuda, teiste esinejate mõtted sassi ajada, muutuda publikule häirivaks. Sotsiaaltöötaja saab aidata näha, et lavastuses osalemine on võimalik. Lahendus oleks, et köhivale tsüstilise fibroosi haigele antakse näiteks roll, kus ta kehastaks etenduses karaktereid, kellele köha iseloomulik-külmetunud inimene.

- Vabadus on nii õnnistus kui õnnetus, mis tuleneb sellest, et see paneb vastutuse inimese enda õlule, seda nii positiivsetes kui ka negatiivsetes olukordades. Sotsiaaltöötaja saab aidata kliendil muuda negatiivsed vabaduse aspektid nagu ängistus, hirm ja õnnetuse eelaimus positiivseteks nagu enesekontroll, eneseväärikus.

Kui tsüstilise fibroosi haige tunneb end koolis ebakindlat, kuna tema on haige ja kaasõpilased on terved. Sotsiaaltöötaja saab õpetada kliendile enesekindlust, kuid klient ise peab võtma vastutuse ja õpitut praktikas rakendama.

- Audentsus on võti vabadusse, samas kui usk halba saatusesse on ebaefektiivne strateegia probleemidega tegelemiseks.

Kui tsüstilise fibroosi haige tunneb negatiivset suhtumist, leides, et elu lõpeb varsti ja pole mõtet pingutada, siis sotsiaaltöötaja saab aidata kliendil üle saada negatiivsest suhtumisest, sest kliendi negatiivne suhtumine ei muuda olukorda. Klient peab antud aega efektiivselt ära kasutama.

- Ka olukordades, kus klient tunneb enda täiesti võimetult, peab ta aksepteerima oma vastutust. Kliendid peavad toime tulema väga suurte probleemidega. Sotsiaaltöötaja peab aitama neil võtta vastutuse ka kõige limiteeritumates valdkondades.

Kui tsüstilise fibroosi haige tunneb, et ta on mõttetu, haige, sureb varsti, kellegile pole teda vaja, siis tuleb anda talle positiivset motivatsiooni. Esiteks meditsiin areneb, teiseks on tema ümber inimesed, kes hoolivad temast ja alla andmise puhul kannatavad teda ümbritsevad inimesed rohkem.

- Eksistentsialismi järgi vajab klient jagatud subjektiivset teekonda ja partnerlust

Kui tsüstilise fibroosi haige klient jagab sotsiaaltöötajaga raskeid tundeid ja areneb selle käigus, siis sotsiaaltöötaja peab aktsepteerima ja mõistma tema raskeid, keerulisi tundeid.

On loomulik, et haigetel tekivad seoses eesmärkidega ja otsustamisvajadusega hirmud, äng, kartus ja paanika, kuid siinkohal on toetajaks sotsiaaltöötaja ja lähedased, kes saavad muuta need hirmud positiivseks. Sotsiaaltöötajad saavad motiveerida haigeid olulisi samme tegema ja tõsta haige enesekindlust.

Läbi oma elu seisame silmitsi erinevate probleemidega elu pöördepunktidel, mis määravad paljuski ära selle, mis tähenduse neile sündmustele oma elus reaalselt anname (Thompson 1991, ref Stepney, Ford 2000: 119). Selleks et kohaselt reageerida erinevatele situatsioonidele, on vaja luua lai baas teadmisi, mõistmaks erinevaid probleeme ja kriise (Stepney, Ford 2000: 119). Seepärast inimesed saavad abi sotsiaaltööst, mis aitab leida tähendusi nende enda eludest (Wilkes 1981, ref Payne 2005: 189). Eksistentsialism pakub võimalust liikuda edasi ja säilitada oma audentsus ning audentne sotsiaaltöö omakorda ei saa kõrvale põigata inimeksistentsi keerukatest teemadest ja kogemustest, milleks on kriis, kaotused, lein, valu, kannatused, hirm, pettumused, ebakindlus, võõrandumine ja diskrimineerimine (Stepney, Ford 2000: 123).

1.4 Tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu

Lapsevanemad saavad tsüstilise fibroosi diagnoosi lapsel teada juba varases lapsepõlves, kui arst teeb geenitesti. Haiguse diagnoosimisel muutub aga kohe perekonna ja lapse igapäevaelu ja toimetulek. Haige laps peab hakkama tarvitama ravimeid, tegema erinevaid raviprotseduure, võimlemisharjutusi ning viibima haiglas vähemalt iga kolme kuu tagant kaks nädalat, kuid vahel rohkemgi. Haige inimese eluaeg jaguneb kaheks osaks, kus osa elust veedetakse haiglas ning teine väljaspool haiglat. Pideval haiglasviibimisel on tsüstilise fibroosi haigete jaoks olemas ka omad plussid. Koos on grupp inimesi, keda kõiki ühendab üks ja sama põhjus, haigus nimega tsüstiline fibroos. Haiglas ei pea ka kartma, et keegi eemale hoiaks, kardaks suhelda või tõrjuks nagu seda tehakse näiteks koolis. Haiglas tekib haigel sõpruskond, kellega on lõbus ja turvaline. Samuti on haiglas ka pidav hoolitsemine, et haige oma ravimeid võtaks, teeks hingamisharjutusi, raviprotseduure. Kodus olles suhtuvad haiged raviprotseduuridesse kui ebameeldivasse kohustusse, sest igapäevased protseduurid on tüütud.

Koolis käimine on tsüstilise fibroosi haige jaoks raske, kuna pikad päevad on liiga koormavad. Kehalise kasvatuses tunnis olev füüsiline koormus on kehale liig. Kooliekskursioonidel matkamine, pikamaa kõndimine ei ole võimalik, kuna juba liigne higistamine on ebamugav, siis lisaks puudub ka jõud. Matemaatika ja pähe õppimist vajavad luuletused ning võõrsõnad lihtsalt ei jää meelde, sest haiguse üheks ilminguks on vahel esinevad mäluhäired. Õpetajate teadmine lapse haigusest on hea, sest tänu sellele saab ta arvestada lapse erivajadustega, mis omakorda suurendab lapse hakkamasaamisvõimet koolis.

Nende vaba aja veetmise võimalused on vähesed ja piiratud, see on osaliselt tingitud sellest, et haigusest nimega tsüstiline fibroos teatakse vähe, teiselt poolt aga haiguse ja selle sümptomite otsesest mõjust. Lapse pidev köhimine hirmutab ära teised lapsed, lapsevanemad, töötajad ja pigem tõrjutakse haige laps eemale ja ei julgeta temaga koos olla. Samuti, kui tekivad uued tutvused ja sõbrad, siis tunnevad nad ebamugavust, enne kui tsüstilise fibroosi haige ise ei ütle, et köha pole nakkav ning pidev hingeldamine ei pruugi olla nii tõsine, kui see kõrvalvaatajale tundub.

Kuidas aga suudab parandamatult haige toime tulla kõige ülaltooduga? Kes aitavad ja motiveerivad haiget mõistma, et antud elu on siiski elamisväärne? Järgnevalt toon välja organisatsioonid ja inimesed, kes saavad aidata haigetel leida motivatsiooni igapäevaelu jaoks ja toime tulla haigusest tingitud raskustega

Võimalus on pöörduda haiglas töötava hingehoidja poole. Hingehoidja on haiglas olemas nii patsientide, nende lähedaste kui ka personali jaoks. „Hingehoidja töö eesmärk on vähendada haigustest, õnnetustest või muudest elusituatsioonidest põhjustatud kriisi tagajärjel psüühikas väljenduvaid negatiivseid kõrval- ja järelmõjusid ning aidata inimesel mõista oma praeguse ja tulevase seisundi tähendust oma elus kui tervikus. Inimese igakülgne toetamine käesolevas hetkes eesmärgiga parandada abivajaja toimetulekut tulevikus. Lisaks tegelemisele inimese mineviku, oleviku ja tulevikuga keskendub hingehoidja oma töös eksistentsiaalsetele teemadele (näit. kannatuse tähendus, elu mõte ja elu mõttetus jmt).“ (Hingehoidja kutsestandard 2012)

Iga kolme kuu tagant viibivad tsüstilise fibroosi haiged haiglas kaks nädalat. Siis on meditsiinipersonal see, kes on haigetele ja perekonnale nõuga toeks. Nemad oskavad anda soovitusi, kuidas tarbida ravimeid, kuidas toituda õigesti, kuidas parandada oma füüsilist tervist ja muid haigusega seotud aspekte.

Väga suureks abiks haigetele on kindlasti Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing (ETFÜ), mis asutati 1998 a. aprillis. ETFÜ on tsüstilise fibroosi haigete isikute, nende omaste ja kõikide teiste tsüstilisest fibroosist huvituvate isikute üle-eestiline, vabatahtlik, mittetulunduslik ühendus. Kokku on 120 liiget, sealhulgas tsüstilise fibroosi haiged, nende pereliikmed, arstid, füsioterapeudid, geneetikud. (Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing 2012)

Kõige tähtsamad inimesed, kes saavad haigetele toeks olla, on nende lähedased. Erinevalt eelpool mainitutest on pereliikmed ja sõbrad haigete jaoks alati olemas. Samuti mõistavad nad haigeid sügavuti, kuna on pidevalt nende kõrval.

1.5 Probleemi sõnastamine ja uurimuse eesmärk

Parandamatult haiged inimesed kogevad ühelt poolt haigusest tingitud füüsilis kannatusi, kui neil tuleb tegeleda ka elu raskete eksistentsiaalsete teemadega nagu vastutus, valik, individuaalsus, vabadus, süü, võõrandumine, meeleheide, surm. Selleks et haigeid inimesi paremini aidata, on vaja uurida, kuidas nad ise oma olukorda ja väljavaateid mõistavad.

Minu lõputöö eesmärgiks oli uurida, kuidas tsüstilise fibroosi haiged mõtestavad oma igapäevaelu ja toimetulekut parandamatu haigusega. Püüdsin vastuseid saada kolmele uurimusküsimusele:

1. Kuidas kirjeldavad tsüstilise fibroosi haiged igapäevaelu koos parandamatu haigusega?
2. Kuidas mõtestavad haiged elatud elu?
3. Millisena näevad parandamatu haigusega inimesed oma tulevikku?

II METOODIKA

2.1 Uurimismeetodi valik

Antud teemat uurisin kvalitatiivselt, kuna see aitab probleemile süvitsi läheneda. Andmekogumismeetodina kasutasin fookusgrupi intervjuud. Analüüsimiseks kasutasin kvalitatiivset sisuanalüüsi.

2.2 Uurimuses osalejad

Käesolevas uurimuses osalesid neli tsüstilise fibroosi haiget, vanuses 20–30 eluaastat. Vastajatest kolm olid meessoost ja üks oli naissoost. Intervjuu viisin läbi eesti keeles, kuigi ühe vastaja emakeel oli vene keel. Vastaja valdas eesti keelt väga hästi, seega ei tekitanud see probleeme. Intervjueeritavate anonüümsuse tagamiseks kasutan näidetes varjunimesid (Tõnu, Kalle, Paul, Maarika). Haiguse diagnoosimise ajal oli Tõnu kolme aastane, Kalle ja Paul olid mõne kuu vanused ning Maarika oli 8 aastane.

2.3 Andmekogumine

Fookusgrupiintervjuu toimus märtsikuus 2011. aastal, Tartu linna ühe hooldekeskuse päevakeskuse ruumides. Enne intervjuu alustamist kinnitasin anonüümsuse garanteerimist, et andmete esitamisel ega muu info edastamisel ei kasuta ega seosta vastajaid vastustega. Küsitluse alguses tutvustasin uurimuse olemust ja sisu. Intervjueeritavad olid nõus intervjuu salvestamisega ning minu märkmete tegemisega. Kui intervjueeritavad kaldusid teemast kõrvale, siis ma ei katkestanud neid vaid lubasin jutu lõpetada ning siis suunasin nad küsimustega teema juurde tagasi. Fookusgrupiintervjuu küsimuste kaudu püüdsin välja selgitada, milline on tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu, keskendudes kolmele erinevale ajaperioodile – 10 aastat tagasi, praegu ning 10 aasta pärast.

Individuaalintervjuud viisin läbi juulis 2012, Tartu linnas. Intervjueerisin vastajaid eraldi, esitades neile antud töö teise uurimusküsimuse paremaks mõistmiseks koostatud lisaküsimused (Lisa 2).

2.4 Analüüsimeetod

Intervjuusid analüüsisin kvalitatiivselt, kasutades sisuanalüüsi, sest see aitas mõista läbi suhtluse inimkäitumist üldiselt ja võimaldas sobivate kategooriate leidmise abil mul oma uurimistulemusi esitada. Selle analüüsimeetodi valisin, sest et Fraenkel, Wallen ja Hyun (2009) järgi aitab sisuanalüüs mõista inimkäitumist läbi suhtluse.

Andmete analüüsimist alustasin salvestuse uuesti kuulamise ja üleskirjutamisega. Intervjueeritavatele andsin varjunimed Tõnu, Kalle, Paul ja Maarika. Intervjuu jooksul ilmes aga väga palju emotsioone ja haigusele iseloomulikke tunnuseid. Kodeerimisel hakkasin analüüsi lihtsustamise nimel märkima erinevaid käitumuslikke elemente erinevate värvidega näiteks rohelise värviga emotsioone nagu naer, tõsisus; punase värviga köhimine, nuuskamine. Kalkkirjaga kirjutasin lisamärkused näiteks hingeldamine ja kõndimine. Tõusid esile erinevad alateemad ja sobilikud kategooriad. Käesoleva bakalaureusetöö intervjuude vastuseid analüüsides tegin sisukokkuvõtteid ja tõin välja olulised kategooriad, selleks et välja selgitada milline on antud küsitluses osalenud tsüstilise fibroosi haigete nägemus oma igapäevaelust. Kategooriate puhul jäin järgmiste teemade juurde: Tsüstilise fibroosi haige nägemus iseendast, tsüstilise fibroosi haige nägemus enda haigusest, perekonna ja kaaslaste suhtumine, koolikogemus, haigla, huumor, igapäevaelu ja motivatsioon, tulevik. Intervjuukatkendite puhul ei teinud keelelisi parandusi ning välja jäetud teksti osad tähistasin /.../ märgiga.

Salvestuse hävitasin peale töö valmimist.

2.5 Fookusgrupiintervjuu küsitavus parandamatult haigete arvamuste uurimisel

Oma esmase bakalaureusetöö kirjutamist alustasin oktoober 2010, ja teemaks oli „Surmateadlikkus haigetel – Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu näitel“. Pidasin sagedast kirjavahetust Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu liikmega, kuid koostööd ei tekkinud. Ajanappuses ja koostöö mittetekkimisel loobusin ühingu näitest aga kuna haiged, kellega olin juba rääkinud, soovisid, et tsüstilise fibroosi teemaline töö tehakse, muutsin pealkirja. Uueks pealkirjaks oli „Surmateadlikkus haigetel, inimesed kellel diagnoositud tsüstiline fibroos“. Valisin uurimismeetodiks kvalitatiivse uurimismeetodi ja fookusgrupiintervjuu. Kvalitatiivne uurimismeetod oli bakalaureusetöö õige valik, kuid järele mõeldes fookusgrupi intervjuu läbiviimine parandamatute haigetega osutus valeks, sest puudutasin liiga delikaatset teemat. Esiteks oli intervjuueritavatel raske kollektiivselt rääkida nii sügavast teemast nagu surm, surmateadlikkus, elades ise igapäevaselt parandamatu haigusega. Nende isiklik arvamus ei avaldunud grupis, sest teema on liiga sügav ja isiklik. Vastajad tegid pigem koos nalja küsimuste peale, kuid kui oleksin intervjuud läbi viinud individuaalselt, ei oleks ilmselt naljade osakaal olnud nii suur ja nad oleksid peale naljatamise ka küsimustele vastanud. Samuti arvasin, et kui oleksin uurinud individuaalvestluse alusel surma ja surmateadlikkust, oleksin valinud õige meetodi, kuid tegelikult oleks olnud see samuti vale. Ma ei oleks teadnud, mida ma tegelikult tahan surmast teada saada ja samuti ei oleks see olnud eetiline. Eksisin ka mõnede intervjuuerimisküsimustega, mille koostamiseks ei pühendanud ma piisavalt aega ja mida ei sidunud eesmärkidega. Salvestuse kuulamisel ja transkribeerimistulemuste tagajärjel muutsin taas bakalaureusetöö pealkirja, milleks sai „Surmateadlike tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu“. See pealkiri osutus aga sobinmatuks eetilistel kaalutlustel, kuna see rõhutab niigi raskelt haigete inimeste jaoks surma, ning jätab ka mulje, et mõned tsüstilise fibroosi haiged on teadlikud oma haiguse parandamatusest, aga mõned ei ole. Ka intervjuu ei andnud mulle vastuseid, mis oleks töö eesmärgiga kokku sobinud. Enne pealkirja muutmist püüdsin olukorda päästa lisaküsimustega, kuid need ei andnud mulle piisavat tagasisidet, sest küsimused oli valedel alustel koostatud. Küsimused olid ka ebaetilised, sest ma surusin inimestele taas peale surmamõtteid, mida nad ise tõrjuda püüdsid. Seega tegin andmekogumisel mitmeid põhimõttelisi vigu, mis haavasid vastajaid.

Fookusgrupi intervjuu, milles osalejad olid saatusekaaslased, kestis 1 tund ja 40 minutit ning möödus väga humoorikalt ja paljude naljadega. Pidev naljatlemine võis olla tingitud sellest, et ma teadsin ühte intervjuueeritavat isiklikult. Intervjuueeritavad oleksid pidanud olema kõik võõrad.

Intervjuu käik mõjutas ka andmete kvaliteeti ja edasist analüüsi. Intervjuu kvaliteet kannatas ilmselt kõige rohkem seepärast, et kui intervjuueerisin nelja inimest korraga, siis ühe intervjuueeritava alustatud naljatlemine kandus teistele üle. See võis endaga kaasa tuua olukorra, kus intervjuueeritav, kes soovis küsimusele tõsiselt vastata, võis jätta selle tegemata, kuna tema kaaslane pööras küsimuse naljaks. Ilmselt võis minu isik naljatlemist veelgi võimendada, kuna olen oma loomult väga positiivne ja elurõõmus ning reageerisin naljadele, kõigile intervjuus osalejatele nähtavalt ja positiivselt. Tunnistan, et ei suutnud oma käitumist intervjuu ajal sihipäraselt juhtida. Intervjuu jooksul toimunud naljatlemisest tekkinud positiivsed emotsioonid võisid üle kanduda ka andmeanalüüsi, sest kuigi küsimused olid esitatud tõsistel teemadel, mõjutas minu nägemust haigete igapäevaelust üldine positiivne õhkkond.

III ANALÜÜS

3.1 Fookusgrupiintervjuu analüüs

Käesolevas bakalaureusetöös ma analüüsisin intervjuu vastuseid, tegin sisukokkuvõtteid ja tõin välja olulised kategooriad. Selleks, et välja selgitada, kuidas räägivad tsüstilise fibroosi haiged oma igapäevaelu parandamatu haigusega ning millisena näevad oma tulevikku jäin järgmiste teemade juurde: tsüstilise fibroosi haige nägemus iseendast, tsüstilise fibroosi haige nägemus enda haigusest, perekonna ja kaaslaste suhtumine, koolikogemus, haigla, huumor, igapäevaelu ja motivatsioon, tulevik.

3.1.1 Tsüstilise fibroosi haige nägemus iseendast

Kõik tsüstilise fibroosi haiged rääkisid, et kümme aastat tagasi olid nad iseloomult kinniseid ja teistest eemale hoidvaid. Nad olid väga pessimistlikud ja tunnistasid depressiooni ilminguid. Kalle: „*Ma olin siis 18 ja ma olin ka siis väga pessimistlik. /.../ depressioonihoodki olid mõnes mõttes.*“ Paul: „*Ja, olin suht kinnine muidugi,... ma teadsin, et mul see haigus on /.../.*“ Aja möödudes leidsid enamik haigeid, et nende iseloom ei ole ajas eriti muutunud. Tõnu: „*Iseloomult olen ma jätkuvalt pessimistlik /.../ et ikka olen kibestunud või kasutaks, et must /.../.*“ Samas Kalle, rääkis, et tema on aja möödudes väga muutnud: „*Ma olen nüüd hästi enesekindel, et ma enam kellegil midagi öelda endale ei lase, vaid ma kohe argumenteeritult panen vastu.*“

Intervjueeritavad tõid veel välja iseenda kirjeldamisel järgnevaid märksõnu: tagasihoidlik, vaikne, tore. On loomulik, et tsüstilise fibroosi haiged end intovertidena iseloomustavad, sest nagu ütleb ka Torp-Kõivupuu (2007), et tõsine ja eluohtlik haigus on masendavam, kui see, mille kohta üldiselt teatakse, et ta möödub mõne päeva pärast. Aja möödudes haiged saavad teadlikumaks oma haigusest ja see suurendab ka enesekindlust, mille põhjusel tekib neil julgem eneseväljendusviis.

3.1.2 Tsüstilise fibroosi haige nägemus enda haigusest

Intervjuus osalejate vastustest selgus, et alguses nad ei hoolinud oma haigusest ega pööranud sellele tähelepanu. Nad võtsid haigust kui paratamatust. Tõnu: *„Ma ei tea, minu jaoks oli see, siuke nagu pigem paratamatus, et ma olin sellega juba harjunud, et ma ei hoolinudki sellest. Et pigem ma olin koguaeg väsinud, ja, ja, noh, et, jah, ma ei hoolinud sellest.“* Samuti pidasid vastajad seda haigust loomulikuks. Maarika: *„Ma teadsin ikka, et see haigus mul on aga ma ei süvenenud sellesse haigusesse, vähemalt selles eas. Pigem ma elasin, et teadsin, et mõnel on küür, mõnel näiteks pole jalgu, et ma võtsin seda loomunikuna, tavalise asjana.“*

Praeguseks on vastajad oma haigusega harjunud ja arvestavad sellega. Kalle: *„Täna, no egas ta praegu väga mind ei sega. /.../, eks ma võtan teda ikka tõsisemalt, et võtan ravimeid korralikumalt.“*

Aeg muudab haigete elus haiguse mõistmisel palju. Nad püüavad teadlikult oma väheseid võimalusi ära kasutada, et parandada oma tervislikku seisundit ja seeläbi pikendada oma eluiga.

3.1.3 Perekonna ja kaaslaste suhtumine

Vastajad tundsid, et perekonnaliikmed ei suutu nendesse teisiti võrreldes õdede ja vendadaga. Tõnu: *„Me olime õega enamvähem ühe vanused ja tülide vältimiseks olid kõik asjad võrdsed.“* Kalle: *„No meie peres ka, et mul on üks õde ja seda vahe tegemist ei olnud, et ma ei saanud rohkem asju, kui õde. Et näiteks sina saad täna 2 apelsini ja õde saab ühe, sest sina oled haige.sellistasja ei olnud.“* Paul: *„Aga kodus vahetegemist ei olnud, et sina saad, sest sa oled haige.“*

Kuigi perekonnaliikmed kohtlesid kõiki lapsi võrdselt, siis koolis õpetajad seda ei teinud. Paul: *„Õpetaja pani mulle kehalise kasvatuse tunnis alati nelja. Sõltumata sellest, kas ma olin ja tegin hästi. 4 oli alati, nii veerandis, kui ka aastas.“* Maarika: *„Kõige suurem hea oli see, et kui praktikal olin, siis kui 2 korda kõhisin, saadeti koju, et mine ravi end.“* Taolist

suhtumist tundsid haiged ka kaasõpilaste poolt. Paul: „/.../muidugi reaalselt ma ei saanud nii palju teha, kui teised ja kohe oli näha seda vahet.“ Kalle tundis otseselt ka kaasõpilaste poolt kiusamist: „No et näiteks oli teistel kehalise tund, siis mina tegin muid ülesandeid. Näiteks pidin mingeid topispalle kokku õmblema. /.../ No klassi tüdrukud nägid seda ja mul oli tõesti väga piinlik olla.. No ma ise sain ka aru, et teglikkuses see ongi naljakas aga mina olin ju selle nalja ohver seal.“

Perekonna ja kaaslaste suhtumine on haigete jaoks ülimalt suure tähtsusega. Tingitud erikohtlemisest tekivad neil alaväärsustunne ning pettumus. Intervjueeritavate emotsioonidest oli intervjuus antud teema puhul näha, millist rõõmu valmistas neile võrdne kohtlemine perekonna poolt ja millist ebamugavust ja kurbust ebavõrdne kohtlemine kaaslaste poolt. Järgnevas peatükis keskendun tsüstilise fibroosi haigete koolikogemuse analüüsimisele.

3.1.4 Koolikogemus

Intervjueeritavate vastustustest tuli välja, et seoses haiguse kuluga neil ei olnud erilisi väljavaateid tulevikule, mille põhjal nad ei näinud vajadust pingutada. Maarika: „17. a ma lõpetasin keskkooli. Soovisin, et ikka saaks need eksamid ära tehtud ja no hirm, et kuhu sisse saab. Hinded ei olnud halvad, üks 3 oli aga see hirm oli ikka hästi suur sellel hetkel. Väga suuri unistusi aga ei saa teha.“ Kalle: „Mu unistus oli vaid see, et saaks selle kuradi keskkooli lõpetatud, sest mul olid nagu nii kehvad hinded, mingid 2-d ja 3-d ja nagu oli mul tohutut raskust sellega hakkama saamisel ja ma lihtsalt tahtsin, et see kool läbi saaks./.../ Need kõik olid nagu uitmõtted aga midagi konkreetset ei olnud, et lihtsalt on vaja hakkama saada, kuna elule erilisi väljavaateid ei ole. Ei olnud nagu konkreetseid unistusi, mille poole püüelda.“

Seoses haiguse eripäraga oli vastajatel koolis kõige suuremad probleemid kehalise kasvatuses tunnis. Vastajad tundsid kehalise kasvatuses tunnis nii haiguse negatiivseid mõjusid, erikohtlemist õpetajate poolt kui ka kaasõpilaste mitte sõbralikku suhtumist. Paul: „Üldiselt kehalise kasvatuses tunni kohta, /.../ näiteks võrkpalli mängimine, /.../ suht raske end seal tunda, kuna ma teadsin, et ma olin kõige nõrgem lüli. Paul lisas ka, et kehalise kasvatuses tunnis ei hinnatud tema võimeid vaid hinne pandi lähtuvalt ta haigusest: „Ma püüdsin 9 või 10

klassis ma suutsin ausalt 3ni välja teha, aga kuna nad teadsid mu haigusest, siis ikka pandi mulle 4.“

Tingitult kooliraskustest ja kaaslaste ning õpetaja poolsest erikohtlemises oli haigete ainsaks eesmärgiks koolis vaid selle lõpetamine. Nad väärtustasid haridust ja mõistsid hariduse vajalikkust, seetõttu pingutasid nad kooli lõpetamise, kuigi tagasivaadates nad ei näe sellel enam mõtet.

3.1.5 Haigla

Vastupidiselt koolile nägid haiged haiglat positiivsema kohana, kuna haiglas ei olnud kaaslaste poolt tõrjumist, erikohtlemist võrreldes teistega. Haigete enesetunne oli tänu pidevale ravile seal parem. Kalle: *“Et haiglas käimine oli väga positiivne kogemus alati, eriti tol ajal.“* Vastajad pigem püüdsid leida võimalusi, et haiglas viibimise aega pikendada, sest just haigla keskkonnas nad tundsid, et saavad tunda end vabalt. Kalle: *„/.../kui haiglas käidi, eriti siis just tol ajal, oli see nagu mingi, said olla hoopis teine inimene. Sa saidki olla oma sõpradega koos olla, kelle eest sa ei pidanud muretsema, et mis mulje sa jätad. /.../ Ja haigla oli ka üks koht, kus luniti aeg juurde, et seal kauem olla, mitte et ära minna.“* Haiglas tekkinud sõprussuhted olid väga tähtsad ja kui tekkisid muudatused haiglakorralduses, mõjutasid need koheselt haigete tundeid. Paul: *“/.../mulle meenub, et kui ma pisikene olin, siis mind lahutati nende kambast ära ja seetõttu ei saanud ma olla nendega koos haiglas ja olin üksinda. Siis osutus mulle haiglaskäik küll kohustuslikuks aga väga väga vastikuks asjaks“*

„Oma kamp“ oli haigete jaoks kindel seltskond, kellega tuldi samal ajal haiglaravile, kellega koos veedeti haiglas aega ning koos haiglast ka peale kahte nädalat lahkuti. Kindlustunne ja vajalikkus oma konkreetsete sõprade järgi oli ülimalt tähtis.

3.1.6 Huumor

Kogu intervjuu jooksul paistis silma vastajate must huumorimeel, mida võib pidada enesekaitseks, julgemata rääkida sügavamalt keerulistest teemadest. Nad püüavad peita musta huumori taha negatiivseid emotsioone, kuna tunnevad, et elu on nende vastu ebaõiglane.

Kui ma küsisin intervjueritavatelt, millega nad tahaksid tegeleda, siis neljast intervjueritavast kolm vastajat hakkasid küsimusele reaalselt vastamise asemel naljatlema.

Paul: *„Tahaks muidugi veel oma hobisid arendada, näiteks kasvõi pildistada aga võtta fotokas, mis õige kaalub 4 kilo, mis on aga liiga raske.“*

Tõnu: *„Linde sa pildistama minna ei saa“*

Paul: *„Miks?“*

Tõnu: *„Kõhid korra ja linnud on läinud.“*

Rääkides uuringus osalejatega nende haigusest, rääkis üks vastaja peale enda arvamuse avaldamist üldise meeleolu parandamiseks anekdoodi. Paul: *„Siinkohal ma tooks ühe nalja. Et kaks poissi räägivad omavahel ja üks ütleb: „Vaata millised legod ja konstruktorid mul on ja palju maiustusi. Sul ei ole.“ Teine poiss ütleb: „Hahahaha, mul vähemalt vähki ei ole.““*

Kui rääkisin vastajatega ka tulevikust, kajas läbi vastajate huumorimeel. Eriti puudutasid nende naljad matuse teemat. Paul: *„Matuste kohta aga ma ütleks, et tuleks minna koropratsiooni, et siis saaks endale head matused.“* Kalle: *„Mul sama asi, et miks hea on korbis olla, sest siis matustel palju inimesi, lipp pannakse haua peale ja oled selline austatud inimene. Muidu kui nüüd surra, siis umbes, et surnuaiast kõnnitakse minema ja küsitakse, et tead sa, kes see oli kes maha maetud?“*

Intervjuu käigus ilmnas kokku kaksteist huumoriga seotud katkendit. Naljatleti veel teemade üle nagu näiteks: haigusest tingitud tervise hädad; töökohad, kus nad ei saaks töötada, seoses tervislike probleemidega; oma matused.

3.1.7 Igapäevaelu ja motivatsioon

Intervjueeritavate vastustest selgus, et nende igapäevaelu on rutiinne ning haigusest tulenevalt on nende valikud ja võimalused piiratud. Nad ei too välja koheselt konkreetseid teemasid, näiteks hobid, töö või suhted, vaid räägivad üldiselt kõigest. Paul: „*Ja kui oleks tervem olnud, oleks saanud rohkem asju teha.*“ Nad soovivad oma igapäevaelu rikastada erinevate tegevustega, kuid haiguse tõttu on valikud piiratud. Tõnu: „*A: Jah, ma tahaks midagi muud ka teha. Selge. Veel tahaks midagi teha, aga need pole visalt tulema.*“

Täpsustades intervjueeritavatele küsimust, vastavad, et nende lähim eesmärk on leida endale sobiv töö ja nad on ka motiveeritud seda tegema, selleks, et rikastada oma igapäevaelu ja leida oma elule otstarbekam mõte. Kalle: „*See õppimine on mul kopa nii ette visanud, ma tahaks tööle minna.*“ Tõnu: „*Jah, ma tahaks ka tööle minna.*“

Üks intervjueeritavatest käib aga igapäevaselt tööl, kuid ta soovib oma töökohta vahetada, et saada vaheldust. Maarika: „*Mina käin esmaspäevast reedeni tööl, umbes 8-st 4ni. Ja sellised stabiilsed tööpäevad. /.../ Kindlasti tahaks ma töökohta vahetada, kuna hambaravist tahaks ma liikuda kuhugile mujale hooldusesse, et saaks aidata suuremat hulka inimesi.*“

Motivatsiooni töö leidmise ja igapäevaste tegevuste jaoks, saavad nad eelkõige vajadusest vahelduse järgi.

3.1.8 Tulevik

Kui vastajatega rääkida tulevikuplaanidest, siis kaob ära vastuste ühtsus ja vastajate huumor. See on ka mõistetav, kuna intervjueeritavate haiguse kulg on erinev. Kuigi nad kõik on küll vanuses 20–30 eluaastat, on nad siiski väga erinevates eluetappides, millest tingitult on nende tulevikuplaanid erinevad. Tõnu: „*10 a pärast ma olen eraeluliselt rohkem saavutanud ja hobiliselt, noh, teatrilaselt ja kirjandusalaselt rohkem saavutanud. Haigus on, aga arvatavasti olukord on kehvem. Aga arvatavasti elan.*“ Kalle: „*Arvatavasti elan. Olen vast tööle saanud ja kui ei ole, õpin edasi. Ma ei tea, püüan jätkuvalt olla normaalne inimene,*

mitte olla kibestunud inimene kusagil Luunini tänaval või Puusepa. “ Paul: „Kindlaid plaane on küll palju aga samas ei tea, mida haigus teeb. Ei tea, kuidas mõelda. “ Maarika: „Ma olen selline optimistlik, et mul on arvatvasti 2 last ja ilus kodu Otepääl. “

Teiverlaur (2003) kirjutab, et igalühel meist on tähtis, et oleksime rahul iseendaga ega peaks vaevlema ärevuse, süü ja alaväärsuse pärast, tundma piinlikkust oma saamatuse ning võhikluse tõttu, liialt kannatama südamevalu ja hirmu või olema masenduses tulevikule mõeldes. Tsüstilise fibroosi haiged on teadlikud haigussümptomite halvenemisest, kuid vaatamata sellele on neil konkreetsed eesmärgid oma tulevikule. Nad julgevad teha plaane, mille üheks põhjuseks on kindlasti, et meditsiin on aastatega jõuliselt arenenud. Kalle: *„Kopsudesiirdamist saab ju teha.“* On ka lootust, et tulevikus leitakse tsüstilise fibroosi haigusele efektiivsemad ravivõimalused. Maarika: *„/.../ et siis on rohkem ravimeid haigekassanimekirjas /.../ geeniravi.“*

Meditsiini areng ja inimeste suurenev teadlikkus haigusest aitab kaasa tulevikuplaanide tegemisele. Kindlad eesmärgid ja teadmised haigetel annavad motivatsiooni edasiseks pingutamiseks ja hakkama saamiseks.

3.2 Individaalintervjuude analüüs

Rühmaintervjuus ei tulnud selgelt välja, kuidas haiged mõtestavad oma elatud elu. Kuna see oli aga minu bakalaureusetöö teiseks uurimusküsimuseks, otsustasin viia läbi täiendavad individaalintervjuud, et antud küsimusele võimalikult põhjalikku vastust saada.

3.2.1 Tagasivaade elatud elule

Intervjuudest selgus, et haiged vaatavad oma elule tagasi negatiivselt, kuna nad leiavad, et nad pole mitte midagi saavutanud, mille üle uhkust tunda. Tagasi vaadates nad leiavad nad, et on teinud vaid valesid valikuid, samas ei oska nad välja tuua, mida sooviksid muuta. Tõnu: *„Pole mitte midagi õigesti teinud, kuid muuta ei taha ka midagi, sest siis ma poleks see, kes*

ma olen.“ Vastajad leidsid, et nende elatud elu on sisutühi. Kalle: „/.../ *et noh selline tunne on, et oleks võinud jääda ka sündimata.*“ Samas ei kahetse vastajad otseselt mitte midagi konkreetset.

Kuna vastajad ei too konkreetset välja, mida nad sooviksid muuta, võib arvata, et nad vaatavad oma tulevikule samuti negatiivselt. Kuigi eelnevalt fookusgrupi intervjuus nad kirjeldasid oma tulevikuplaane, siis täiendavatest intervjuudest jäi siiski mulje, et nad ei pruugi tõsiselt püüelda oma kavatsuste täideviimise poole, sest nad teavad, et nende valikud on haiguse tõttu piiratud.

IV ARUTELU

Minu bakalaureusetöö uurimisobjektiks on tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu. Kuna parandamatust haigusest tingitult on haigete emotsionaalne seisund väga habras, siis püüan antud töös vaadata, kuidas läbi eksistentsiaalse lähenemise saab muuta tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu positiivsemaks. Eksistentsialised printsiibid on sotsiaaltöös väga olulised, kuna need ei lase sotsiaaltöötajal vähendada haige niigi piiratud valikuvõimalusi. Parandamatu haige emotsionaalset seisundit iseloomustavad märksõnad ühtivad eksistentsiaalse lähenemise kesksete mõistetega nagu võõrandumine, süü, individuaalsus, vabadus, surm, meeleheide, valik, vastutus.

Eksistentsialismist lähtudes ei tohi parandamatute haigete olukorda ei ilustada ega negatiivselt üle tähtsustada vaid tuleb käsitleda nende probleemi avatult ja konkreetselt. Parandamatu haigete aitamisel tuleb lähtuda teadmisest, et ei saa kasutada varem välja töötatud mudeleid, vaid tuleb arvestada iga inimese konkreetset olukorda. Parandamatu haige abistamisel tuleb arvestada, et abistamise protsess võib areneda edasi väga väikeste sammude haaval ning kesta väga pikaajaliselt.

Intervjuudest selgus, et haiged on haigusega leppinud ning nad järgivad haiguse poolt seatud piiranguid, kuid ei mõtle igapäevaselt oma haiguse parandamatuse üle. Kuigi näiliselt elavad haiged oma igapäevaelu nagu kõik teised ühiskonna liikmed, siis tuleb nende vastustest välja see, et nad ei näe teatud valikute tegemisel oma elus mõtet, kuna nende eluiga on piiratud. Eksistentsiaalne sotsiaaltöö samas rõhutab valikute tegemise vajalikkust. Stepney ja Ford (2000: 119) toovad välja, et sotsiaaltöötaja ülesanne on haigel inimesel või tema perel aidata teha valikuid valdkondades, kus haiged ja perekond seda veel teha saavad. Eriti olukorras, kus inimene end petlikult veenab selles, et tal ei ole valikuvõimalusi (Stepney, Ford 2000: 119). Haigete igapäevaelus on ka väga väikestel otsustel suur tähtsus, sest need aitavad luua vabadust ja iseseisvust. Ka vastajate vastustest saab järeldada, et nad küll sooviksid teha valikuid, kuid nad ise piiravad end seejuures, veendes end, et valikuid ei ole. Eksistentsialism rõhutab, et see on veendumus oma halvas saatuses, millest on vaja üle saada, püüeldes

vabaduse poole. Enesepettus võib olla haige kaitsemehhanism, mis vabastab ta vastutusest oma võimaliku ebaõnne üle.

Teise kaitsemehhanismina kasutavad haiged huumorit. Vaillant (1977, ref. Teiverlaur 2003) ütleb, et huumor kujutab endast küpset Ego kaitsemehhanismi, mis võimaldab luua kooskõla isiklike tundmuste ja reaalsuse vahel ilma ebameeldivate emotsioonideta ja kaaslastele pahameelt tekitamata. Naljatlemist ja huumorit peetakse heaks toimetulekuvõimalikeks (Haan 1977, Robinson 1983, Lefcourt 2001 ref. Teiverlaur 2003). Intervjuu jooksul tegid intervjuueeritavad kaksteist korda nalja just oma haigusest tingitud tõsisemate teemade üle. Samas võis naljade rohkus olla tingitud intervjuu korraldusest. Ilmselgelt sobiks fookusgruupiintervjuu hästi parandamatult haigete inimeste huumori eripära uurimiseks.

Sõltumata pidevast naljatlemisest intervjuu vältel, iseloomustasid kõik haiged end depressiivsete, masendunud isikutena, kellel on raskusi usalduslike suhete loomisega. Masenduse ja pideva naljatlemise vastuolu võib tuleneda sellest, et haigus ühelt poolt oma mõjuga tekitab nendes pidevat depressiooni, kuid huumor aitab sellest kergemini üle saada ja olukorraga leppida. Masendus tuleneb sellest, et haigete elule on seatud erinevad piirangud, lisaks sellele paistab haigus teistele inimestele välja ja nad reageerivad sellele. Huumor aitab lisaks olukorraga leppmisele ka kõrvalseisjaid rahustada. Kui haigel tekib haigushoog, siis kõrvalseisja, kes ei mõista olukorra reaalsust, tunneb end sellest häirituna. Taolises olukorras on haigel üsna kerge mõne naljaga tekkinud pinget leevendada. Lisaks teiste rahustamiseks, rahustavad naljad neid ka neid ennast, viies mõtted eemale haiguse paratamatust lõpust.

Igapäevaelus puutuvad tsüstilise fibroosi haiged kokku peamiselt oma perega, kuna uute tutvavate ja sõprade leidmine on neil raske. Samuti on neil kõige lihtsam tunda end vabalt just perekonna juures, sest pere teab ja mõistab haigust sama hästi, kui haige ise. Muidugi ei pruugi haiged oma sügavamaid tundeid ja mõtteid perega jagada, kuid samas lähedased pereliikmed mõistavad neid sageli ütlema tagi. Perekond on haigele väga oluliseks toeks toimetulekul igapäevaste probleemidega ja motiveerivad neid elus edasi püüdma. Perekonnasisiselt püütakse vältida haige lapse teisiti kohtlemist, kuid samas arvestatakse nende võimete ja vajadustega.

Koolis erineb haigete igapäevaelu teiste laste omast rohkem kui kodus, sest õpetajad rakendavad nende puhul erikohtlemist teistmoodi ja ka rohkem kui kodus. Koolis olev erikohtlemine on ka vajalik, kuna seal olev pinge on oluliselt suurem. Lisaks sellele on see ka õpetaja koha pealt mõistetav, kuna õpetaja ei mõista haigust süvitsi ega oska hinnata erinevate episoodide tõsidust. Samas kandub õpetaja poolne erikohtlemine tema klassikaaslastle edasi, mille tulemusena haige sotsiaalne elu kannatab. Õpetaja ja teiste laste suhtumine võib panna haige lapse tundma end üksikuna, mille tulemusena võivad ilmned erinevad depressiooni nähud, nagu näiteks võõrandumine, kinnisus, meeleheide. Eksistentsiaalsetest vaadetest lähtudes peaks õpetaja erikohtlemist nii palju vähendama kui võimalik, jättes sellest alles vaid nii palju, kui haiguse eripära tõttu on hädavajalik. Õpetaja selline käitumine on vajalik, sest tähtis on, et laps ise ja ta õpiks tegema valikuid, sest nagu ütleb ka Frankl (2001), inimene jääb ellu vaid siis, kui ta elab millelegi. Eksistentsialism rõhutab valikuvõimaluste ja võrdsuse olulisust, mida võrdsemana laps end teiste seas halvasti tunneb, seda paremini tunneb ta end ka koolikeskkonnas. Ka uuringus osalenud tsüstilist fibroosi põdevad haiged mainisid erikohtlemist ja seda, kuidas see pani neid end teiste seas halvasti tundma, võimendades haigusest tekkinud ängistust. Kaasõpilaste poolne suhtumine haigesse oli tingitud eelkõige õpetaja poolsest erikohtlemisest, mitte haigusest endast ja selle väljendumisest. Kokkuvõttes tekitas see haigete jaoks ebameeldiva koolikogemuse.

Tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu üheks meeldivamaks osaks osutus haiglas viibinud aeg. See tulenes sellest, et lisaks haiguse ravile said nad ka koos olla teiste sama haigust põdevate inimestega, mistõttu olid nad üksteisega võrdsed. Võrdsus tagab selle, et nad ei pea haiglas olles oma haigust häbenema ega varjama ja saavad tunda end täiesti vabalt. Võrdsus ja vabadus on eksistentsiaalsed printsiibid, mis aitavad kaasa haige enesekindluse tõusule. Tingitult sarnasest taustast ja üksteise mõistmisest tekib regulaarselt koos haiglas viibivatest tsüstilise fibroosi haigetest kindel sõpruskond. Haiglas moodustunud sõpruskond aitab uuel tsüstilise fibroosi patsiendil haiglasse saabumisel end paremini sisse elada ja haigust mõista ning sellega leppida. Haiglas viibitud aeg on nende ülejäänud igapäevaeluga võrreldes nii meeldiv, et nad püüavad leida võimalusi haiglaaega pikendada. Eksistentsialistlike põhimõtete järgi on see mõistetav, sest haiged tunnevad end haiglas olles inimväärsematena.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et tsüstilise fibroosi haigete igapäevaelu jaguneb mitmeks erinevaks osaks, milles haigete enesetunne erineb oluliselt. Koolis ja avalikes kohtades tunnevad haiged end tihti ebamugavalt, tundes süüd ja jäädes teistest eemalseisvaks. Kodus koos oma perekonnaga tunnevad haiged end hästi kogedes pereliikmete tuge. Sarnaselt kodule tunnevad tsüstilise fibroosi haiged end hästi ka haiglas, kuna seal on väljakujunenud sõpruskond, kellega nad saavad end võrdselt tunda ja kellega nad jagavad ühist tähenduste süsteemi.

Bakalaureusetöö teine uurimusküsimus oli, kuidas mõtestavad tsüstilise fibroosi haiged oma elatud elu. Nad räägivad, et kui neil ei oleks tsüstilist fibroosi olnud, oleksid nad kindlasti teisiti elanud. Samas ei too haiged täpsemalt välja, mida nad oleksid teisiti teinud. Haiged vaatavad oma elatud elule tagasi negatiivselt ja leiavad, et siiani elatud elu on sisutühi, kuna pole jõudnud selles veel midagi neile tähendusrikast saavutada. Läbi oma elu seisame silmitsi erinevate probleemidega elu pöördepunktidel, mis määravad paljuski ära selle, mis tähenduse neile sündmustele oma elus reaalselt anname (Thompson 1991, ref Stepney, Ford 2000: 119). Võttes arvesse seda ja haigete poolt kirjeldatud igapäevaelu, saan järeldada, et nad peavad oma valikuid tühiseks, mistõttu nad ei tähtsusta neid oma elus. Ühe põhjusena, miks haiged oma elatud elu sisutühjana näevad võib olla ka nende pidev masendus, mis ei luba neil ka positiivsetest hetkedest rõõmu tunda ja vähendab nende silmis saavutuste suurust. Kuigi eksistentsialism rõhutab ka väikeste valikute tähtsust, siis minu uurimuses osalejad seda nii ei näinud, mistõttu tuleb aidata parandamatult haigetel inimestel õppida ka väikesei valikuid tähtsustama. Kokkuvõtvalt võib öelda, et uuritud tsüstilise fibroosi haigetel on oma elatud elu positiivselt mõtestada, nad näevad, et see oleks nagu elamata jäänudki.

Bakalaureusetöö viimaseks uurimusküsimuseks oli, et millisena näevad tsüstilise fibroosi haiged inimesed oma tulevikku. Jõudes intervjueritavatega vestluses tuleviku plaanide juurde, ilmneseid iga vastaja erinevused. Need võisid olla tingitud selles, et vastamise hetkel olid vastajad läbinud oma elus erinevad etapid ja vastamise hetkel olid nende saavutused samuti erinevad. Ometi julgeb enamik neist unistada ja teha ka suuremaid plaane, mille põhjuseks võib olla meditsiini jõuline areng ning ühiskonna suurenev teadlikkus haigusest. Kaks vastajat soovivad üle kõige minna tööle, seda eelkõige oma argipäeva rikastamiseks, kuid ka isikliku arengu nimel. Eksistentsialismi seisukohalt on see väga oluline, kuna aitab üle saada negatiivsest enesetundest. Kaks vastajat ei pea oma tulevikus võimalikuks laste

saamist, mis võib olla tingitud ka teadmisest, et meestel on haigusest tulenevalt võimatu isaks saada. Lapse saamise on oma eesmärgiks seadnud grupis olnud ainuke naisvastaja – naistel haigus laste saamist niivõrd ei pärsi. Samuti soovis see vastaja oma töökohta muuta, kuna soovib sarnaselt eelnevatele vastajatele oma igapäevaelu rohkem rikastada. Eelneva kolme vastaja kohta võib välja tuua, et nende haigus ei ole nii kaugele arenenud kui viimasel vastajal, Paulil. Paul tulevikuplaane ei tee, kuna tema haigus on arenenud kaugele, millest tingitult on tema elutahe oluliselt vähenenud. Samas just sellist inimest peab eksistentsialistlike printsiipide järgi motiveerima, et ta teeks väikeseid valikuid, mis annaksid talle teava iseseisvuse ja vabadustunde ja muudaks ta argipäeva positiivsemaks. Kindlasti oleks vaja antud vastajal säilitada oma audentsus, et tunda väarikamana. Just sotsiaaltöötaja saaks sellist inimest aidata, kui ta lähtuks eksistentsialismi alustest, ega teeks rutiinset tööd. Rutiinne töö, kus sotsiaaltöötaja ei süvene kliendi probleemidesse ja vajadustesse, võib antud vastaja habrast emotsionaalset seisundit veelgi halvendada. Ka eelneva kolme vastaja puhul, kelle haigus ei ole nii kaugele arenenud ja kelle emotsionaalne seisund ei ole nii habras, peaks sotsiaaltöötaja lähtuma põhimõttest, et sotsiaaltöös ei ole konkreetseid lahendusi, vaid tuleb arvetsada kõigi abivajajate eriliste vajadustega. Kokkuvõttes võib öelda, et tuleviku plaandises on haigusel väga määrav roll. Sõltuvalt haiguse eripäradest on mõnel haigel suurem võimalus luua oma pere ja saada lapsi. Kui aga haigus on väga kaugele arenenud, ei näe haige põhjust teha kaugeleulatuvaid plaane.

KOKKUVÕTE

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks oli uurida, kuidas tsüstilise fibroosi haiged räägivad igapäevaelust parandamatu haigusega, kuidas nad oma elu mõtestavad. Samuti püüdsin mõista, kuidas eksistentsiaalse sotsiaaltöö abil nende olukorda parandada võiks, kuna see lähenemine aitab sügavalt mõista parandamatult haigete inimeste olukorra eripära ja nende vajadusi. Uurimuses osales neli tsüstilise fibroosi haiget, kellega viisin läbi fookusgruupiintervjuu ja seejärel ka individuaalintervjuud. Saadud andmete mõistmiseks kasutasin kvalitatiivset sisuanalüüsi.

Uuringus osalenud tsüstilise fibroosi haiged näevad oma elu üsna negatiivselt või tühjana. Nad justkui sooviksid midagi saavutada, aga haigusest tulenevalt loobuvad tihti oma unistustest. Haigetel on välja kujunenud kaks kaitsemehhanismi: enesepettus, mis väljendub usus halba saatusesse ja seeläbi vastutuse äralükkamisest, ja huumor. Eksistentsiaalsest vaatenurgast peaks aitama vabaneda usust halba saatusesse, kuna see vähendab veelgi enam nende niigi väikesi valikuvõimalusi. Huumori kasulikkus haigetele on mitmetahuline. Esiteks aitab see neil endil toime tulla enda olukorraga ja sellest üle olla. Teiseks aitab see leevendada haigusest sümptomitest tulenevaid suhtlemisraskuseid kaaslastega.

Kõige vabamalt saavad tsüstilise fibroosi haiged tunda end oma perekonna ja teiste haigete seltskonnas. See tuleneb sellest, et nad tunnevad end nende seas võrdsena. Kuna ülejäänud ühiskond ei mõista haigete seisundit, püüavad nad seda varjata, tundes oma haiguse pärast süüd, häbi ja ängistust. See omakorda toob kaasa nende kinnistuse ja eemalehoidmise seltsielust, muutes nende elu üksildaseks ja üksluiseks.

Uurimuse tulemused näitavad, et tsüstilise fibroosi haiged peavad oma igapäevaelu vaeseks, kuna haigus ei jäta neile kuigi palju valikuid. Väheste valikute tõttu leiavad haiged, et ka elatud elu on olnud tühi, kuid siiski loodavad nad tulevikuplaane tehes meditsiini jõudsale arengule, mis annaks paremaid väljavaateid elus. Uurimuse tulemustest selgub, et eksistentsiaalne lähenemine sobib töötamiseks tsüstilise fibroosi haigetega.

KASUTATUD KIRJANDUS:

- Barker, R. L. (1999). The Social Work Dictionary. National Association of Social Workers. Washington, DC: NASW Press.
- Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing. Ühingu eesmärk.
(http://www.etfy.ee/index.php?k=1_1&l=1 22.06.2012)
- Fraenkel, J. R., Wallen, N. E., Hyun, H. H. (2009). How to design and Evaluate Research in Education, 8. trükk, McGraw-Hill Higher Education: McGraw-Hill Companies.
- Frankl, V. E. (2001). Mõttetahe. Valitud ettekandeid logoteraapiast. Tartu: Johannes Esto Ühing.
- Hingehoidja kutsestandard. Kutsekoda.
(<http://www.kutsekoda.ee/et/kutsereregister/kutsestandardid/10423854/lae> 22.06.2012)
- Maslow, A. H. (2007). Motivatsioon ja isiksus. Tallinn: OÜ Mantra Kirjastus.
- Muñoz Castillo, M. R. Autonomy as a foundation for human development: A conceptual model to study individual autonomy.
(<http://www.capabilityapproach.com/pubs/Autonomy%20Muniz.pdf> 13.06.2012)
- Payne, M. (2005). Modern Social Work Theory. Third edition. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
- Reimand, A. Eksistentsiaalsus hingehoius.
(http://hingehoid.ee/index.php?option=com_content&task=view&id=23&Itemid=34 18.06.2012)
- Staab, D., Wenninger, K., Gebert, N., Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M., Paul, K. D., Keller, K. M., Wahn, U. (1998). A Comparative Study of the Psychosocial Assets of Adults with Cystic Fibrosis and Their Healthy Peers.
(<http://chestjournal.chestpubs.org/content/97/6/1310.full.pdf+html> 27.05.2012)

- Stepney, P., Ford, D. (2000). Social Work Models, Methods and Theories. Dorset: Rusell House Publshing.
- Teiverlaur, M. (2003). Ego kaitsemehhanismid. Kuidas me psühholoogiliselt kaitseme oma mina. Tallinn: Külim.
- Terviseportaal. Tsüstiline fibroos.
(<http://www.inimene.ee/index.php?disease=t&sisu=disease&did=785> 18.06.2012)
- Tirol, T. (2009). 20.sajandi mõttevoolud. Tallinn-Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Torp-Kõivupuu, M. (2007). Haigus kui staatusesümbol. Traditsioon, lähiminevik ja tänapäev.
(<http://www.tlu.ee/files/arts/5910/Koivua394d0e5028d9a15568e844b18c07056.pdf> 18.01.2012)

LISA 1

Intervjuu kava¹

10 aastat tagasi

- **ARGIELU**
 1. Milline olid isiksuselt? Kirjelda / Iseloomusta ennast
 2. Millega sisustasid oma igapäevaelu?
 3. Millised olid Sinu unistused / Mida Sa üle kõige soovisid ja miks?
- **HAIGUS**
 1. Mida Sa ise teadsid oma haigusest? Mida mõtlesid sellest?
 2. Kirjelda kuidas perekond, lähedased haigusesse ja Sinusse suhtusid.

Täna

- **ARGIELU**
 1. Kuidas kirjeldad end täna? Milline oled oma isiksuselt?
 2. Millega sisustad täna oma elu ja miks ?
 3. Millised on Su eesmärgid elule seatud? Räägi, mille poole püüdlud.
- **HAIGUS**
 1. Mida arvad täna oma haigusest?
 2. Mida head võiksid Sa täna selle haiguse juures välja tuua ja miks?

10 aasta pärast

1. Kirjeldage oma elu ja haigust 10. aasta pärast.

¹ Esimese bakalaureusetöö esmane pealkiri oli SURMATEADLIKKUS HAIGETEL, KELLEL DIAGNOOSITUD TSÜSTILINE FIBROOS. Kasutasin töös sellest teemast lähtuva intervjuu tulemusi.

LISA 2

Täpsustavad küsimused intervjuueeritavatele, et paremini välja selgitada, kuidas nad mõtestavad oma elatud elu.

1. Kuidas vaatate elatud elule tagasi?
2. Kas Te näete seda positiivselt või negatiivselt? Palun põhjendage.
3. Kas Te olete rahul oma tehtud valikutega?
4. Mida olete oma elus õigesti teinud ja mida sooviksite muuta?
5. Mille üle olete Te oma elus uhke?
6. Mis on Teie arvates Teie suurimad saavutused?